

Niet stil blijven staan!

OUDERS VAN MG-DOVE JONGVOLWASSENEN AAN HET WOORD

Op 19 november vond de negende MG-contactdag plaats, de informatie- en ontmoetingsdag voor ouders en andere familieleden van meervoudig gehandicapte doven en professionals. Thema was *Kiezen voor de toekomst!* Dat kiezen is knap ingewikkeld als je kind naast de doofheid nog andere beperkingen heeft. Bovendien houd je als ouder in feite levenslang de regie en verantwoordelijkheid voor de keuzes die gemaakt moeten worden. Ter voorbereiding voor haar lezing sprak Joke Spaan - begonnen als maatschappelijk werkende bij Weerklank, nu beleids- en kwaliteitsmedewerker bij Kentalis - met een vijftal ervaren 'MG-ouders': Henk Boeve (Anne, 22), Martinus en Ytsje Elsinga (Gerrit, 26), Maria Schellekens (Martijn, 22) en Wim van Wijk (Willem, 28). FODOKFORUM was er bij.

Geen idee

'Als je jonge ouders ziet, beseft je: daar zaten wij toen ook. We zaten in een roes en werden soms gewoon gestuurd. Gelukkig kon je sommige beslissingen later bijstellen.' Martinus herinnert het zich nog goed. Bij zijn zoon werd eerst een lichamelijke handicap,

vervolgens doofheid en later de verstandelijke beperking vastgesteld. Dat laatste was het moeilijkste: 'Dat heeft me vijftien jaar strijd gekost! Ik vroeg me af wat we fout gedaan hadden, of we dit hadden kunnen voorkomen. Ik wilde weten waarom!' Henk vertelt hoe assertief hij en zijn vrouw moesten zijn en hoe lastig dat was: 'Je bent tijj verder voordat je weet wat je kind kan!'



Joke herkent dat: 'Als je kind doof is, krijg je steun via gezinsbegeleiding. Maar als er meer is naast de doofheid, komt er zoveel meer onzekerheid. Je moet ontdekken hoe je bent als ouder en wat de mogelijkheden van je kind en jou zijn.'

'Je moet als ouder ondernemend blijven en niet stil blijven staan!'

Kiezen

Maria herinnert zich haar boosheid op de deskundigen die haar zoon naar het speciaal onderwijs wilden sturen. Martijn heeft het syndroom van Down en ze wilde hem naar een reguliere school laten gaan. Toen duidelijk werd dat Martijn doof was, was er geen keus meer. Hij moest naar het Instituut voor Doven (tegenwoordig Kentalis Sint-Michielsgestel). Voor zijn vrijetijdsbesteding koos ze wel het reguliere circuit. 'Kiezen heeft te maken met voorlichting en met

Gerrit en Anne op stap

persoonlijke beelden, van jou en de professional', concludeert Joke. 'Keuzevrijheid is gekoppeld aan wat je weet, aan wat haalbaar is binnen de context. Maar: je MG-dove kind kan zelf vaak niet kiezen, je ziet pas aan zijn gedrag of je de goede keuze hebt gemaakt.'

De ouders vinden het belangrijk om hun kind te laten kiezen. Autonomie is belangrijk in het volwassen worden. Je moet kijken wat een kind wél kan en het in bepaalde situaties laten kiezen. Dat is ook goed voor de sociaal-emotionele ontwikkeling. Als ouder groei je daarin mee, soms via een crisis, en jij en je kind leren steeds bij.

Zo wil Willem altijd dezelfde kleren aan als zijn vader. Dat zorgde wel eens voor strijd met de groepsleiding. Als Wim zijn zoon kwam ophalen en ze niet ongeveer dezelfde kleren aan hadden, waren de rapen gaar. De groepsleiding vond dat Willem bij zijn oorspronkelijke keuze moest blijven. Dat mag je van een autistische jongen niet verwachten, vond Wim en hij dreef de zaak op de spits.

De aanwezigen concluderen dat je jezelf niet te snel tot keuzes moet laten dwingen. Je moet eerst alles emotioneel op een rijtje zien

te krijgen, daarbij kan je omgeving helpen. De ouders vinden dat ze te vaak keuzes opgedrongen kregen door het geringe aanbod dat er voor hun kinderen was. 'Aan het kiezen zit ook regie vast,' zegt Joke. 'Als je het gevoel hebt dat alles je overkomt, heb je achteraf een heel ander gevoel dan wanneer je het idee had de regie te hebben.' 'En je moet af en toe evalueren', zegt Wim, 'Het is belangrijk om het gesprek met de groepsleiding te blijven aangaan!'

Loslaten

'Kun je recht doen aan het volwassen worden en het eigen leven van je kind?' vraagt Joke. Ytsje merkt dat ze steeds minder over haar zoon weet: 'Als hij iets vertelt, weet je niet altijd waar het over gaat. De afstand wordt groter en dat hoort er ook bij.' Aan de andere kant willen de ouders hun invloed aanwenden om ervoor te zorgen dat hun kind zelf kan blijven kiezen. Ytsje: 'Gerrit moest meedoen met de zwembadag. Dat wilde hij helemaal niet. Hij moest wel, anders zou hij een boterham in plaats van pizza krijgen. Laat hem dan aan de kant blijven, als hij dat wil! Onze kinderen moeten ook de regie over hun leven kunnen hebben!' Als ouder moet je je erop voorbereiden dat een ander het van je overneemt: de groepsleiding of je andere kinderen. Er komt een moment dat je fysiek niet meer de ouder kunt zijn die je wilt zijn. Maar je moet zelf de voorwaarden scheppen, zeggen ze. 'Je moet ondernemend blijven en niet stil blijven staan!'

Mariën Hannink. Foto's van Hanneke Boeve, Martinus Elsinga en Maria Schellekens.



Willem is blij om Gerrit weer te zien

Onze kinderen moeten ook de regie over hun leven kunnen hebben!



Martijn in beweging